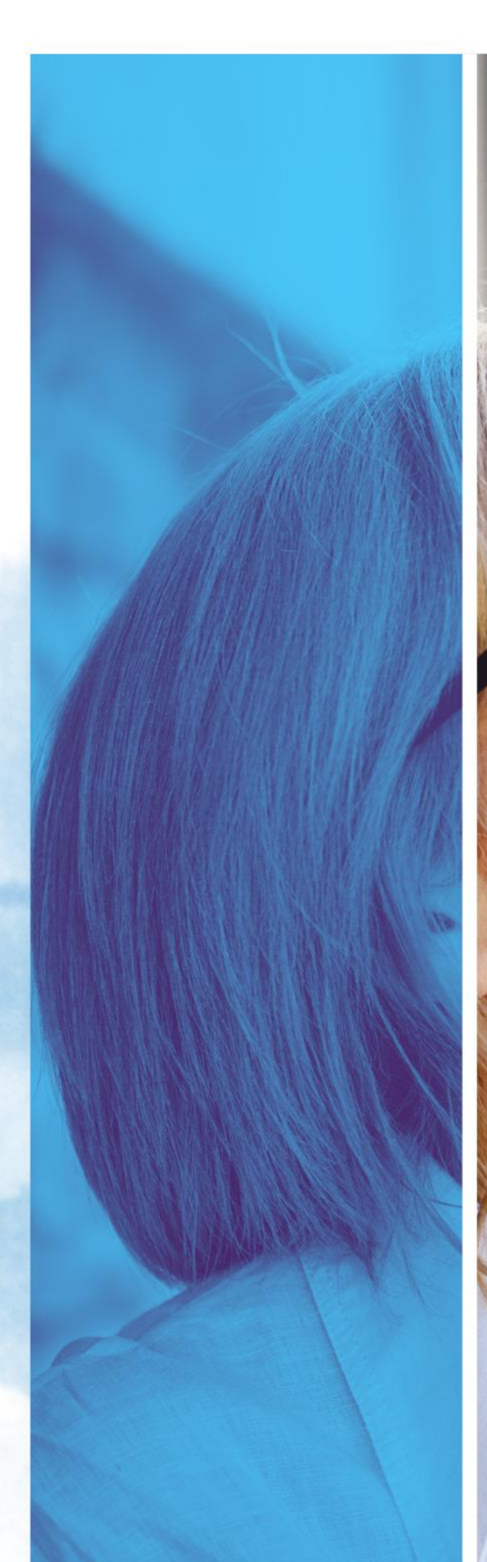




AVRIL
LE MOIS DE
L'AUTISME

DOSSIER DE PRESSE



JOURNÉE MONDIALE
DE SENSIBILISATION À
L'AUTISME



contact@autisme-france.fr - www.autisme-france.fr

LA LOI DE 2005 A 20 ANS : A-t-elle servi la cause de l'autisme ?

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap a 20 ans. Malgré ses ambitions, elle a très insuffisamment amélioré les droits des personnes autistes.

Les principes fondamentaux de la loi de 2005

Elle pose le principe selon lequel « **toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté** ».

La loi ajoute : *« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »*

Pour y parvenir, la politique du handicap met l'accent sur quatre grandes thématiques :

- Les droits à compensation du handicap,
- L'obligation d'accessibilité,
- L'école pour tous,
- L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Une définition du handicap peu adaptée à l'autisme

> *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

La définition du handicap dans la loi est peu en phase avec la description de l'autisme et des troubles neuro-développementaux. Les altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques (les 3 mots sont synonymes en fait) ne sont pas définies. La CIF[1] ne connaît que les altérations de fonctions mentales au sens large, c'est-à-dire les altérations des fonctions du cerveau, globales ou spécifiques, c'est-à-dire des capacités de notre cerveau qui nous permettent d'être en interaction avec notre environnement : elles permettent de percevoir, se concentrer, acquérir des connaissances, raisonner, s'adapter et interagir avec les autres.

[1] La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)

Comparaison avec la Convention ONU

Par ailleurs, elle n'est pas conforme à la définition de la Convention ONU des droits des personnes handicapées, signée et ratifiée par la France le 1er avril 2010, qui ne met pas l'accent sur les incapacités mais sur leur interaction avec un environnement inadapté ; extrait du préambule :

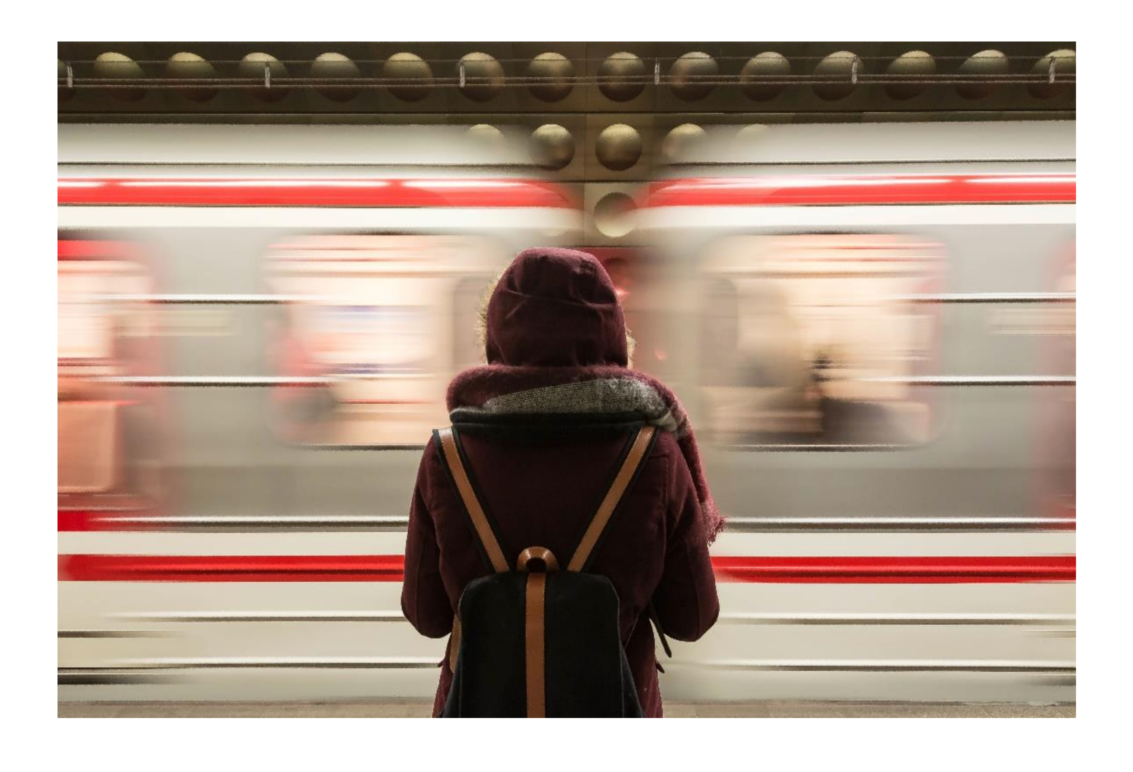
> *« e) Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »*
>
> *« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »*

Les ambitions de la loi et la réalité

Les personnes autistes continuent à se heurter dans tous les aspects de leur vie à un environnement qui méconnaît leurs troubles et ne s'y adapte pas.

Les ambitions de la loi sont pourtant fortes :

> *« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »*



La formation

Elles sont fortes aussi dans le domaine de la formation et on mesure le grand écart, 20 ans après, avec la réalité.

Après l'article L. 1110-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-1-1 ainsi rédigé :

> *« Art. L. 1110-1-1. - Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »*

Les formations initiales et continues sont encore trop souvent déconnectées des connaissances scientifiques sur l'autisme et du respect des recommandations de bonnes pratiques.

L'acquis fondamental pour l'autisme

En ce qui concerne l'autisme, la loi a permis l'inscription dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) d'un acquis fondamental de 1996 voté à l'Assemblée Nationale à l'unanimité :

L'article L246-1
Version en vigueur depuis le 12 février 2005

> *« **Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique** et des troubles qui lui sont apparentés **bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.***
>
> *Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »*

La formulation, près de 30 ans plus tard, est un peu obsolète, mais cet article reste **le fondement de tous les droits des personnes autistes, il inscrit l'autisme dans le champ du handicap, et c'est l'article qu'on peut opposer à l'Etat quand une personne autiste se retrouve sans aucune solution ni réponse à ses besoins.**

On peut noter que la version actuellement en vigueur, et qui l'est depuis le 23 décembre 2000, a supprimé la conditionnalité de ce droit « aux moyens disponibles ».
Chacun mesurera à quel point cette suppression n'a en rien changé la donne pour les personnes autistes.

> En 2005, est né le premier plan autisme, grâce à l'action d'Autisme France depuis 1995, pas grâce à la loi de 2005.

La compensation

Art. L. 114-1-1.

> *« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.*
>
> *« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.*
>
> *« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »*

On mesure là encore, à la lecture de cet article ambitieux, qui balaie la totalité de la vie des enfants et adultes handicapés, le décalage entre la loi et son effectivité sur le terrain, en ce qui concerne les personnes autistes. L'offre de service, le relais pour les familles, les places en lieux de vie adaptés, la prise en compte de ceux qui ne peuvent s'exprimer**, manquent cruellement sur le territoire et n'ont pas toujours le niveau de qualité requis.**

La compensation, par ailleurs, quand on lit le guide d'éligibilité à la PCH, ciblait les difficultés motrices et sensorielles. **Il a fallu l'acharnement d'associations** dont l'UNAFAM et Autisme France pour obtenir la modification des critères d'éligibilité grâce à **l'ajout du soutien à l'autonomie et des deux activités maîtriser son comportement et entreprendre des tâches multiples.**

Que dit la Convention ONU ?

Il convient de mettre en regard cet article avec l'article 19 de la Convention ONU des droits des personnes handicapées :

Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

> *Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres*

personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

L'autonomie d'une personne autiste, variable selon les profils, doit faire l'objet d'interventions continues et de soutien tout au long de la vie.

L'accessibilité

L'article L. 111-7 du code de la construction et de l'habitation est remplacé par cinq articles L. 111-7 à L. 111-7-4 ainsi rédigés :

«Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique, dans les cas et selon les conditions déterminés aux articles L. 111-7-1 à L. 111-7-3. Ces dispositions ne sont pas obligatoires pour les propriétaires construisant ou améliorant un logement pour leur propre usage. »

L'accessibilité ne concerne pas que les personnes à mobilité réduite dans la loi, mais force est de constater que le principe de l'accessibilité universelle est mal connu et très peu mis en œuvre. Malgré des initiatives sportives, culturelles entre autres, il y a peu de travaux pour définir ce que peut être l'accessibilité de tous les services pour les personnes autistes.

Convention ONU

On peut, là aussi, mettre en regard la loi avec la Convention ONU des droits des personnes handicapées :
Convention ONU - Article 2

On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ;

On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.

Les aménagements raisonnables n'ont été transcrits dans le droit français que pour l'emploi. Il reste beaucoup à faire.

La scolarisation

Les articles L. 112-1 et L. 112-2 du code de l'éducation, modifiés par la loi, sont ainsi rédigés :

« Art. L. 112-1. - Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.

« Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

« Art. L. 112-2. - Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire (il s'agit de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH) mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.

« En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, ***un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation*** *assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de*

la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation. »

La loi de 2005 a certes amélioré la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents et jeunes adultes autistes, en particulier grâce à des dispositifs spécifiques (UEMA, ULIS, UEAA et DAR). **Cependant, les enfants avec les troubles associés les plus sévères restent vite exclus de l'Education Nationale et souvent sans autre réponse.**

Par ailleurs, les établissements médico-sociaux scolarisent peu ou dans des conditions insuffisantes. Les PPS sont trop peu rédigés par les MDPH alors qu'ils sont essentiels pour les enfants autistes qui ont besoin de nombreux aménagements. Les AESH manquent, les enseignants sont trop peu formés.

Les inéquités territoriales sont flagrantes dans l'accès aux droits des enfants.

> Malgré ses failles dans la mise en œuvre, la loi de 2005 doit être confortée et pas détricotée comme on peut le remarquer.

Convention ONU

On peut mettre la loi de 2005 en regard de l'article 24 de la Convention ONU des droits des personnes handicapées qui **insiste sur l'accès de tous les enfants handicapés à l'école avec les besoins d'accompagnement justifiés par leurs difficultés.**

Article 24 - Éducation

2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :

a) Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;

b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;

c) Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun ;

d) Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;

e) Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.

L'emploi

Après l'article L. 323-9 du code du travail, il est inséré un article L. 323-9-1 ainsi rédigé :

> *« Art. L. 323-9-1. - Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés mentionnés à l'article L. 323-3, les employeurs prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés aux 1°, 2°, 3°, 4°, 9°, 10° et 11° de l'article L. 323-3 d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée, sous réserve que les charges consécutives à la mise en oeuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées, compte tenu des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur. « Ces aides peuvent concerner notamment l'adaptation de machines ou d'outillages, l'aménagement de postes de travail, y compris l'accompagnement et l'équipement individuels nécessaires aux travailleurs handicapés pour occuper ces postes, et les accès aux lieux de travail.*
>
> *« Le refus de prendre des mesures appropriées au sens du premier alinéa peut être constitutif d'une discrimination au sens de l'article L. 122-45-4. »*

V. - Après l'article L. 212-4-1 du même code, il est inséré un article L. 212-4-1-1 ainsi rédigé :

> *« Art. L. 212-4-1-1. - Au titre des mesures appropriées prévues à l'article L. 323-9-1, les salariés handicapés mentionnés aux 1°, 2°, 3°, 4°, 9°, 10° et 11° de l'article L. 323-3 bénéficient à leur demande d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter leur accès à l'emploi, leur exercice professionnel ou le maintien dans leur emploi. « Les aidants familiaux et les proches de la personne handicapée bénéficient dans les mêmes conditions d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée. »*

Il existe des initiatives individuelles pour répondre aux ambitions de la loi en matière de soutien des aidants : par exemple, le label Handéo valorise les entreprises qui aident les salariés avec des proches handicapés.

Cependant, en particulier dans l'autisme, les aménagements dans l'emploi pour les personnes elles-mêmes et leurs aidants restent largement insuffisants. Le recrutement basé sur des normes sociales, la méconnaissance de l'autisme et la réduction à des stéréotypes, le milieu professionnel peu adapté et le manque d'accompagnement, constituent autant d'obstacles à l'insertion professionnelle des adultes autistes.

Réponse aux adultes en situation complexe

L'article 67 de la loi de 2005 :

> *« Toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans. »*

obligeait à créer, en quantité et qualité, les réponses nécessaires aux adultes handicapés.

Dans le cadre de l'autisme, les listes d'attente monstrueuses (10 ans au moins) pour accéder à un lieu de vie digne et conforme aux recommandations de bonnes pratiques, montrent à quel point cet article est systématiquement violé.

Conclusion

1

Une loi sous-exploitée

La loi de 2005 aurait pu et dû servir bien davantage la cause et les droits des personnes autistes. Son application aléatoire et inégale et son absence de contrôle ont laissé de nombreuses personnes autistes sans réponses réelles à leurs besoins.

2

Des droits non respectés

L'article L 246-1 du CASF qui rend obligatoire une réponse pluridisciplinaire pour chaque personne autiste est constamment violé de même que le décret du 29 février 2024 qui oblige à respecter les recommandations.

3

Une mise à jour urgente

A tout le moins, aurait-il fallu toiletter la loi de 2005 pour que les connaissances et réglementations récentes en autisme soient appliquées.

AVRIL
LE MOIS DE
L'AUTISME

CONTACT PRESSE

ASSOCIATION AUTISME FRANCE
DANIÈLE LANGLOYS
TÉL : 04 93 46 01 77



JOURNÉE MONDIALE
DE SENSIBILISATION À
L'AUTISME

